



SDA **Bocconi**
School of Management



LE 10 TESI sulla Sclerosi Multipla

Sclerosi Multipla modello di cura per le patologie
croniche ad alta complessità



MSMLab
MULTIPLE SCLEROSIS
MANAGEMENT LAB

1 La SM è lo stress test per i sistemi sanitari e per la ricerca

2 Un nuovo modello di patologia: la cronicità ad alta complessità

3 SM: multiprofessionalità e modelli di gestione mutevoli a seconda della progressione della malattia

4 Concentrazione e specializzazione di pratiche e saperi versus prossimità delle cure

5 Centri di Sclerosi Multipla di adeguate dimensioni: fondamentali per il funzionamento della rete

6 La rete SM: una prossimità possibile e qualificata

7 What is health? The ability to adapt

8 Il paziente al centro

9 Neurologia e SM: i fondamenti e le ragioni d'impegno

10 Un'alleanza di tutti gli attori per affrontare una sfida

Sclerosi Multipla

modello di cura per le patologie croniche ad alta complessità.

*A tre anni dalla sua
nascita, il MSMLab, Multiple
Sclerosis Management Lab - nato dalla
collaborazione tra SDA Bocconi e Biogen Italia
- rilascia i risultati di alcune esperienze regionali
legate alle 10 tesi sulla Sclerosi Multipla.*

*L'obiettivo del MSMLab è quello di promuovere iniziative
di ricerca su temi di management per la Sclerosi Multipla
e di creare occasioni di dibattito e confronto tra neurologi,
farmacisti, manager ospedalieri e referenti delle istituzioni
sulle modalità di presa in carico della patologia.*

La Sclerosi Multipla come modello per altre patologie croniche ad alta complessità

Considerate le sue caratteristiche (la giovane età di esordio, la progressione della malattia con gradi variabili di disabilità, la necessità di competenze specialistiche e di costante innovazione tecnologica nella diagnosi e nella terapia), la Sclerosi Multipla rappresenta il paradigma delle patologie croniche ad alta complessità.

All'interno del laboratorio MSMLab sono state analizzate e discusse le diverse soluzioni locali e regionali sulla gestione della SM, la messa a punto di processi

più efficienti e di procedure che ne fanno un modello di riferimento anche per altre condizioni croniche ad alta complessità (Parkinson, Alzheimer).

Per questa ragione, è cruciale discutere e approfondire l'importante tema della sostenibilità delle patologie croniche, prendendo in considerazione la Sclerosi Multipla come paradigma, e affrontare il percorso di patologia (PDTA) in un *continuum* a più livelli che affronta varie sfide: il rapporto ospedale-territorio, la tensione tra prossimità dei servizi e concentrazione dei saperi, e naturalmente il binomio tra sostenibilità e qualità dell'assistenza.

Portare questo dibattito all'attenzione delle istituzioni nazionali può aiutare ad evidenziare best practice ed esperienze gestionali di PDTA utili a stimolare una presa in carico delle patologie croniche che diventi sempre più equa e sostenibile in tutte le Regioni italiane.

I professionisti coinvolti nel MSMLab hanno analizzato e individuato una serie di punti essenziali per garantire il maggior benessere del paziente e un'organizzazione più efficiente delle strutture.

Ecco in sintesi quali sono:

1 *La SM è lo stress test per i sistemi sanitari e per la ricerca*

La Sclerosi Multipla rappresenta una condizione paradigmatica che mostra l'ampio portafoglio dei bisogni del paziente nelle diverse fasi del suo percorso. Coniugare virtuosamente ricerca scientifica e assistenza rappresenta una delle motivazioni che consente ai ricercatori italiani di essere ai primi posti nella produzione scientifica internazionale. Una migliore ricerca si traduce in una migliore cura, una presa in carico appropriata e olistica del malato consente al Servizio sanitario nazionale di perseguire i propri obiettivi nel rispetto dei suoi vincoli.

La SM, da questo punto di vista, è un vero e proprio modello che dimostra l'importanza e l'efficienza di un sistema sanitario solidale e universalistico come quello italiano.

2 *Un nuovo modello di patologia: la cronicità ad alta complessità*

La Sclerosi Multipla rappresenta una patologia cronica che non trova tutte le sue risposte clinico-assistenziali all'interno della rete dei servizi territoriali o di quella ospedaliera: essa richiede un dialogo organizzato tra professionisti e strutture di offerta che afferiscono ad entrambi i setting, siano capaci di mettere in campo conoscenze specialistiche che spesso albergano negli ospedali con quelle generaliste e con le pratiche dell'assistenza che popolano i servizi territoriali.

Questo modello di gestione della patologia mette in discussione la separazione tra politiche per la cronicità e politiche per l'acuzie, rappresentando l'archetipo di patologia cronica (poiché accompagna il malato per tutta la vita) che richiede una staffetta tra competenze specialistiche di diversa matrice disciplinare e tecnologie diagnostiche e terapeutiche innovative.

3 *SM: multiprofessionalità e modelli di gestione mutevoli a seconda della progressione della malattia*

La SM può essere un esempio per la gestione delle cure a 360 gradi. Il paziente non ha ad esempio bisogno solo di un'assistenza ospedaliera, ma anche di una riabilitazione sul territorio, di un supporto per tenere alta la sua qualità di vita, di un piano terapeutico su misura e di un dialogo costante con i medici. Ciascuno di questi aspetti non può essere gestito come se fosse un compartimento stagno, ma anzi deve essere aperto e deve interfacciarsi costantemente con tutti gli altri, per poter dare un'assistenza che sia il più possibile unitaria e integrata. Il sistema sanitario deve, in poche parole, essere in grado di prendere in carico il paziente nella sua interezza, non solo considerando la patologia, ma anche la persona e i suoi bisogni. E deve rispondere al malato in modo univoco e coordinato, nonostante le sue richieste e le sue esigenze siano le più diverse: perché altrimenti, come

spesso accade, il paziente rischia di essere abbandonato a se stesso nella ricerca di una risposta chiara.

La multidisciplinarietà (intesa come coinvolgimento di tutte le discipline mediche utili) e l'interprofessionalità (la condivisione di pratiche e approcci tra tutti gli operatori allargando l'orizzonte della collaborazione ai professionisti dell'assistenza e del "sociale") sono ingredienti essenziali del percorso del paziente. Il ruolo delle diverse figure professionali e il coinvolgimento dei diversi setting può cambiare in ragione delle diverse fasi del percorso del paziente: ad esempio, l'ospedale ha un ruolo centrale nelle fasi di diagnosi e terapia mentre il baricentro della presa in carico si sposta sul "territorio" nelle fasi di follow up e di erogazione della terapia riabilitativa.

4 *Concentrazione e specializzazione di pratiche e saperi versus prossimità delle cure*

Così come l'intera comunità degli operatori sanitari (medici e non) devono 'fare squadra' per dare al paziente un percorso di cura unitario, anche le strutture devono mettersi in rete per potenziare ancora di più la qualità e la continuità delle cure. È necessario quindi che ospedali, ambulatori e specialisti colleghino le reciproche competenze e creino percorsi di cura condivisi che integrino servizi e competenze che sono aggregate in alcuni nodi della rete di offerta con quelli che possono essere garantiti al malato nelle sedi più vicine alla sua casa.

5 *Centri di Sclerosi Multipla di adeguate dimensioni: fondamentali per il funzionamento della rete*

La prossimità fisica è insostituibile nel produrre tra professionisti diversi routine realmente integrate rispetto ai bisogni del paziente e nello stimolare il miglioramento e l'innovazione. Così come dimensioni adeguate (pazienti in carico) rendono possibile il presidio di standard elevati per quelle prestazioni

che richiedono competenze ad alta specializzazione, altrimenti non sostenibili. È altrettanto vero, però, che non è possibile portare i Centri di riferimento per la Sclerosi Multipla vicino a tutte le persone che ne soffrono. Per questo è importante promuovere la creazione di una rete organizzata in grado di rendere disponibili su base locale i vantaggi generati dai servizi territoriali (solitamente più vicina al malato) e da quelli ospedalieri in cui solitamente sono inseriti i cosiddetti Centri per la Sclerosi Multipla.

La gestione "a rete" dei servizi per la Sclerosi Multipla ha numerosi altri vantaggi: ogni centro può presidiare le proprie competenze specifiche sulla patologia, può interagire al meglio con le diverse competenze (mediche e non) superando i confini dell'ospedale, può condividere le informazioni con molte altre strutture di offerta, può sostenere l'integrazione tra risposte sanitarie, sociali e socio-assistenziali.

6 *La rete SM: una prossimità possibile e qualificata*

L'integrazione di tutti i servizi territoriali è di importanza fondamentale per i pazienti con SM, soprattutto nelle fasi della malattia che sono caratterizzate da un maggiore grado di disabilità. È un'integrazione che è difficilmente realizzabile tra grandi centri, ma che è invece più semplice (e ancor più necessaria) tra i servizi che sono vicini al paziente. La base di questa 'messa in rete', quindi, è proprio quella di creare le condizioni perché tutta l'assistenza funzioni in modo unitario; a questo scopo è indispensabile distribuire i ruoli e definire i percorsi di cura del paziente, in relazione alle diverse fasi della patologia.

Perché la rete funzioni davvero, però, non basta solo raccordare i servizi e distribuire compiti e ruoli: è necessario infatti assicurarsi che siano ben oliati anche tutti i meccanismi che ne permettono il funzionamento. La qualità dei servizi e delle prestazioni, insieme a una loro relativa omogeneità in tutti gli snodi e in tutti i percorsi della rete, sono ciò che dà qualità al percorso di cura, e sono il terreno fertile nel quale si sviluppa il vero valore aggiunto: la qualità dell'assistenza al paziente.

7 *What is health? The ability to adapt*

Che cos'è la salute? E qual è il fine ultimo che dovrebbe perseguire un sistema sanitario? Sono entrambi temi molto caldi e dibattuti, come testimonia un editoriale apparso sulla rivista scientifica Lancet nel 2009 con il titolo "What is health? The ability to adapt" (Cos'è la salute? La capacità di adattarsi).

Per i sistemi sanitari affrontare la SM significa cercare di fermare la progressione della malattia o almeno di rallentarne il più possibile l'evoluzione. Anche per questo la cura del paziente non può essere focalizzata solo sulla patologia, ma deve necessariamente preoccuparsi ad esempio della riabilitazione, del dolore o della depressione a cui la persona con SM può andare incontro. Ciascuno di questi aspetti deve ricevere la stessa attenzione dell'obiettivo principale: solo in questo modo la presa in carico del paziente può raggiungere una nuova dimensione e una migliore efficacia di cura.

8 *Il paziente al centro*

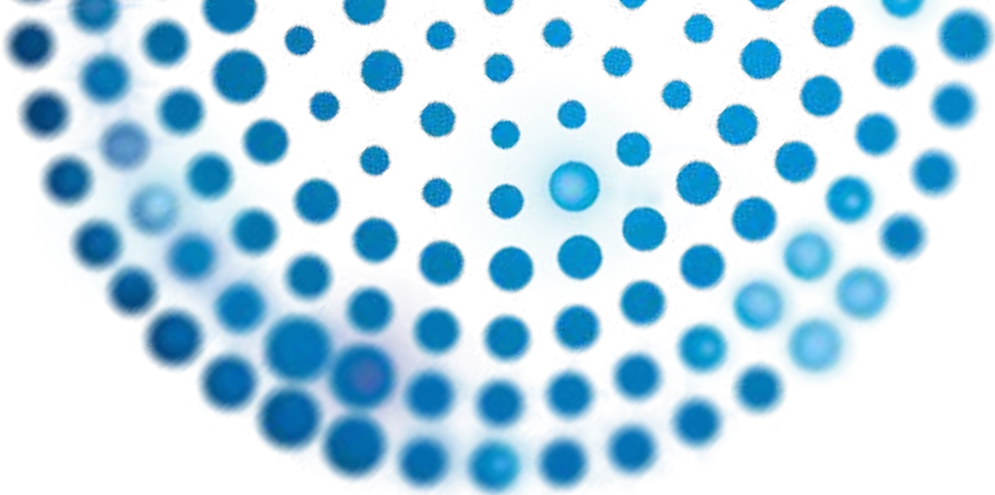
Il concetto di rete per la Sclerosi Multipla è fortemente orizzontale, perché lega tra loro numerosi centri e servizi che interagiscono spesso sul medesimo bacino territoriale. Ma la rete ha sempre anche una forte componente verticale: è quella che lega il centro piccolo a quello più grande, o il servizio vicino alla persona con quello capace di coordinare i percorsi di cura a livello più esteso. Anche per questo la naturale diffusione delle reti per la SM non può che essere quella di costruire e rafforzare le reti a livello regionale al fine di agevolare i percorsi di cura. Inoltre è importante pensare anche ad una rete nazionale, che sia in grado di contribuire a migliori prestazioni e ad una maggiore equità di accesso alle cure da parte di tutti i pazienti del nostro Paese.

9 *Neurologia e SM: i fondamenti e le ragioni d'impegno*

La Sclerosi Multipla è una malattia che va trattata e curata da diversi punti di vista contemporaneamente: non solo da quello dei sintomi, ma ad esempio anche da quello che riguarda la cronicità, la complessità delle cure e – non ultimi – i bisogni specifici dei pazienti. Così come avviene in moltissimi altri ambiti della medicina moderna, c'è sempre più bisogno di una forte cooperazione e collaborazione tra tutte le discipline e le professionalità coinvolte. Le competenze neurologiche rimangono, tuttavia, un punto di riferimento insostituibile nella regia complessiva dei percorsi di cura e nella gestione e presa in carico dei pazienti con SM. La Sclerosi Multipla colpisce duramente persone che spesso sono in giovane età, e i neurologi vivono ogni giorno il peso e la responsabilità di dare a questi pazienti la migliore qualità di vita possibile. Lo studio e le ricerche sempre più approfondite sulla SM rimangono la vera sfida scientifica della neurologia, e tutto il sapere e l'impegno dei suoi specialisti possono davvero fare la differenza per la qualità di vita di ciascuna persona.

10 *Un'alleanza di tutti gli attori per affrontare una sfida*

Affrontare la Sclerosi Multipla porta a contatto tra loro i pazienti, i loro familiari, i professionisti della salute, il sistema, le imprese e più in generale la collettività. Ciascuno di questi attori ha le proprie esigenze, aspettative e speranze, ma non sempre gli interessi e le prospettive di tutti coincidono in un unico obiettivo. La SM mette però di fronte a una condizione talmente rilevante, sia sul piano individuale sia su quello sociale, che è naturale voler cercare la migliore sinergia tra tutti i protagonisti coinvolti. Sono però sinergie che hanno bisogno di trasparenza nei processi e di chiarezza nei ruoli di ciascuno, in modo tale che le decisioni per ogni singolo paziente siano il frutto di un processo fondato su solide basi cliniche ed assistenziali. C'è bisogno, insomma, di una vera e propria alleanza tra tutti: perché solo così, alla fine, si può affrontare al meglio questa patologia, e si può dimostrare al paziente (e a se stessi) di avercela davvero messa tutta contro la Sclerosi Multipla.



SDA **Bocconi**
School of Management



CONTENUTI A CURA DEL **MULTIPLE SCLEROSIS MANAGEMENT LAB**,
PROGETTO REALIZZATO DA **SDA BOCCONI** E **BIOGEN ITALIA**



MSMLab
MULTIPLE SCLEROSIS
MANAGEMENT LAB